

Fjölskyldur sem eru að fást við bráða og/eða langvinna sjúkdóma

Erla Kolbrún Svavarsdóttir, prófessor við
Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og
forstöðumaður fræðasviðs fjölskylduhjúkrunar á
Landspítala



Inngangur

- Í alþjóða samfélaginu hafa stjórnendur á heilbrigðisstofnunum lagt sig fram um að stuðla að innleiðingu gagnreyndra starfshátta.
- Til að svo megi verða hér á landi hafa stjórnendur í hjúkrun á Landspítala t.a.m lagt áherslu á mikilvægi innleiðingar fjölskylduhjúkrunar á öll svið spítalans m.a. vegna:
 - Ráðlegginga frá ICN (2002) og WHO (2006) um mikilvægi þess að sinna fjölskyldum í heilbrigðisþjónustunni
 - Vegna betri heilsufarslegrar útkomu fyrir bráð-og langveika sjúklinga þegar fjölskyldur þeirra eru teknar með í

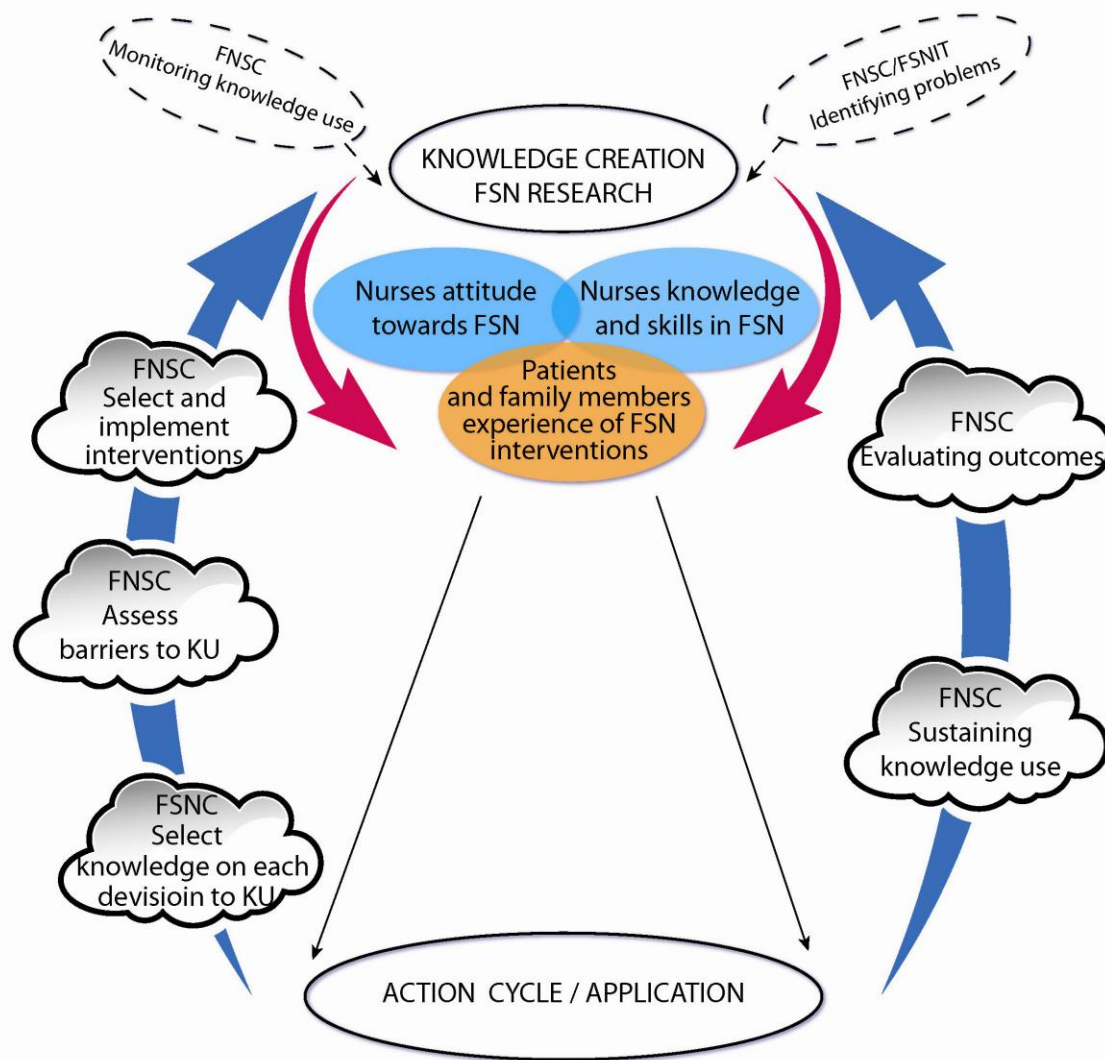


Figure 1: Phases of the FSN implementation project at Landspitali university hospital based on the Knowledge to Action framework by Graham and colleagues (2006)

FSN = Family systems nursing
 FNSC = Family nursing steering committee
 FSNIT = Family system nursing intervention team
 KU = Knowledge use

Hugmyndafræðilegur Bakgrunnur

- The Knowledge—
to—Action
framework (Graham
og félagar, 2006) var
notað sem
hugmyndafræðilegur
bakgrunnur
rannsókna.



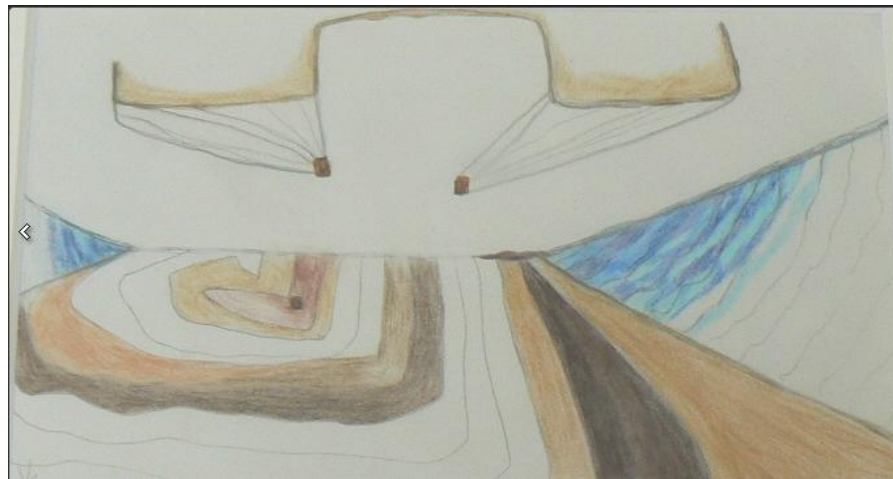
Tilgangur rannsókna: Fasi I

- ...að kynna þær aðferðir sem stuðst var við í innleiðingu fjölskylduhjúkrunar á Landspítala á árunum 2007-2011 og að greina frá
 - (a) viðhorfum hjúkrunarfræðinga á klínískum sviðum LSH til hjúkrunar fjölskyldna *bæði fyrir og eftir að hafa tekið námskeið í fjölskylduhjúkrun og fengið þjálfun í að beita aðferðum fjölskylduhjúkrunar* á klínískum vettvangi
 - (b) mati hjúkrunarfræðinga á öllum klínískum sviðum LSH, á gæðum, innihaldi og notagildi kennsluefnis á klínískum vettvangi --*fyrirlestra um FH og færniþúða -æfing í notkun FH í klíník.*
 - (c) gerð var úttekt á skráningu fjölskylduhjúkrunar— *hjúkrunargreiningar og meðferða sem boðið var upp á*, yfir þau 4 ár sem innleiðingin stóð yfir.



Niðurstöður: Árangur innleiðingar FH á LSH

- Markmið fræðslu- og þjálfunar námskeiðanna sem haldin voru á öllum sviðum LSH í beitingu hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar í klínísku starfi, var að *efla þekkingu á sviði fjölskylduhjúkrunar og hagnýtingu hennar á klínískum vettvangi*. Námskeiðin voru í heild meting mjög *gagnleg og hjálpleg* af þeim hjúkrunarfræðingum sem tóku þau, þó svo það væri munur milli sviða hvað þekkingu-og hagnýtinguna varðar.



Tilgangur rannsókna: Fasi II og Fasi III

- ...að meta *árangur* af:
 - Stuttum meðferðarsamræðum (1-3 skipti) við fjölskyldur sem fengu heilbrigðisþjónustu vegna
 - Bráðra-eða langvinnra veikinda (BSH, alzheimer, langnæpema, bráðageðdeild og svo frv)
 - Meðferðarsamræðum (5-8 skipti)
 - Foreldrar og aðstandendur unglinga og ungmenna með átröskun (anorexía og búlemía); ADHD og svo frv



Rannsókn á BSH: Stuttar meðferðarsamræður

- 76 fjölskyldur barna með bráð-eða langvinn veikindi: *Hálfstöðluð tilruan-- Quasi-experimental study design.*
- *Foreldrar sem féllu undir inntökuskylriði rannsóknarinnar fengu kynningu á rannsókninni af hjúkrunarfræðingum starfandi á deildunum.*



Lýsing á meðferðinni

- “*Stuttar meðferðarsamræður*” samanstanda af grunn þáttum 15 mínútna fjölskylduviðtalsins (þ.e., meðferðarsamræður, fjölskyldutré og tengslakort, meðferðarspurningar og ráðleggingar og að draga fram styrkleika fjölskyldunnar (Wright & Leahey, 2009)).
- *Meðferðarsamræðurnar* stóðu yfir í 15-50 mín; að meðaltali í 30 min.

Lýsing á meðferðinni (frh.)

- Hjúkrunarfræðingurinn teiknaði *fjölskyldutré/samskiptanet* í samvinnu við fjölskylduna.
- ...bauð foreldrunum upplýsingar varðandi heilbrigðisástand barnsins og spurði meðferðarspurninga svo sem: *Hver er mesta áskorunin sem þið standið frammi fyrir nú? Á hvern haldið þið að sjúkdómurinn hafi mest áhrif innan fjölskyldunnar? Hver þjáist mest? Hvað hefur reynst ykkur hjálplegast og hvað hefur reynst ykkur minna hjálplegt þegar þið hafið verið að fást við svipaðar aðstæður? Ef það væri einungis ein spurning sem þú gætir fengið svarað nú, hver væri hún? Hvernig getum við best aðstoðað þig og fjölskyldu þína? Hverjar eru þínar þarfir/óskir um aðstoð núna?*
 - *Sértækar spurningar voru einnig spurðar sem tengdust heilbrigðisástandi barnsins.*

Gagnasöfnun

- Foreldrum var raðað af handahófi í annað hvort meðferðarhóp eða samanburðarhóp.
- Gagnasöfnun stóð yfir í 4-5 mánuði.
- *Tveir hjúkrunarfræðinganna voru með MSc gráðu í hjúkrunarfræði með sérstaka áherslu á FH (fjölskylduhjúkrun); einn hjúkrunarfræðingur var með yfir 30 ára reynslu í barnahjúkrun og hafði tekið námskeið í fjölskylduhjúkrun á meistarastigi.*

Mælitæki

- Bakgrunnspættir og heilbrigðisástands barnsins
- Fjölskyldustuðningur (ICE-FPSQ) – 14 atriða mælitæki; $\alpha=0.953$

<https://uni.hi.is/eks/instruments/ice-fpsq/>

- Fjölskylduvirkni (ICE-EFFQ) – 17 atriða mælitæki; $\alpha=0.895$

<https://uni.hi.is/eks/instruments/ice-effq/>



ANOVA yfir tíma (for- og eftir próf) munur á meðaltölum á fjölskyldustuðningi (N=76) meðal tilraunarhóps (n=41) og samanburðarhóps (n=35)

Breytur	For-próf Meðaltal (SF)	Eftir-próf Meðaltal (SF)	Hópur x Tíma df	F	p-gildi
Fjölskyldustuðningur					
Tilraunahópur	32.44 (15.28)	36.90 (16.03)			
Samanburðarhópur	32.11 (13.75)	30.26 (14.58)	1.74	4.99	0.029
Hugrænn stuðningur					
Tilraunahópur	11.63(5.60)	13.17 (6.23)			
Samanburðarhópur	12.06 (5.51)	10.57 (5.01)	1.74	6.74	0.011
Tilfinningalegur stuðningur					
Tilraunahópur	20.80 (10.09)	23.73 (10.18)			
Samanburðarhópur	20.06 (8.92)	19.69 (10.08)	1.74	3.28	0.074

ANOVA yfir tíma (for- og eftir próf) munur á meðaltölum á fjölskylduvirkni (N=76) meðal *tilraunarhóps* (n=41) og *samanburðarhóps* (n=35)

Breytur	For-próf Meðaltal (SF)	Eftir-próf Meðaltal (SF)	Hópur x Tími df	F	p-gildi
Fjölskylduvirkni					
Tilraunahópur	68.54 (9.26)	65.63 (9.87)			
Samanburðarhópur	69.66 (7.07)	71.51 (8.18)	1	9.90	0.002
Tjáning tilfinninga					
Tilraunahópur	16.73(2.31)	15.85 (2.38)			
Samanburðarhópur	17.34 (1.98)	17.49 (2.16)	1	9.84	0.040
Samvinna og lausn vandamála					
Tilraunahópur	20.59 (3.07)	19.49 (3.39)			
Samanburðarhópur	20.34 (3.25)	20.08 (3.23)	1	3.99	0.049
Samskipti					
Tilraunahópur	15.41 (3.26)	14.78 (2.98)			
Samanburðarhópur	15.54 (2.60)	16.40 (2.03)	1	5.32	0.024
Hegðun					
Tilraunahópur	15.80 (2.45)	15.51 (2.69)			
Samanburðarhópur	16.40 (2.49)	16.83 (2.42)	1	3.15	0.080



Lokaorð

- Niðurstöður af árangri *stuttra meðferðarsamræðna (SMS)*, LOFA GÓÐU, sérstaklega á upplifaðan stuðning fjölskyldna barna með bráð veikindi.
- Að upplifa stuðning við fjölskylduna á klínískum vettvangi, á oft á tíðum erfiðum tímum, skiptir sköpum fyrir notendur heilbrigðisþjónustunnar.



Lokaorð (frh.)

- Fjölskyldur bráðveikra barna (voru almennt ungir foreldrar sem áttu ung börn) gætu hafa þurft „*stærri skammt*“ af meðferðinni eða gætu hafa þurft annars konar meðferð til þess að mat þeirra á *virgni fjölskyldunnar (samvinna og lausn vandamála og samskipti)* hefði staðið í stað eða hækkað örhlítið eftir meðferðina.

Lokaorð (frh.)

Að bjóða *fjölskyldum barna-og unglinga* með *bráða eða langvinna sjúkdóma* upp á *gagnreynda heilbrigðisþjónustu* gagnast ekki einungis börnunum eða unglingunum sjálfum og fjölskyldum þeirra heldur gagnast hún einnig heilbrigðisstofnunum og samfélaginu í heild.